

# BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS



Association québécoise  
de soins palliatifs

[aqsp.org](http://aqsp.org)



Association québécoise  
de soins palliatifs

[aqsp.org](http://aqsp.org)



## SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Vivre et mourir chez soi?

Les soins offerts aux personnes vivant avec la sclérose latérale amyotrophique en fin de vie : quelques recommandations provenant d'infirmiers et infirmières Québécoises

Repousser les frontières des soins palliatifs et de fin de vie : survol des 4 projets à caractère innovant financés par le RQSPAL

Chronique Palli-Science

Chronique Relève

Chronique « J'ai lu »

Regards sur l'art

Le mot de la Société Québécoise des Médecins de Soins Palliatifs (SQMDSP)

Les propos contenus  
dans chaque article  
ou annonce publicitaire  
n'engagent que les auteurs.

## COMITÉ DE RÉDACTION

Sandrine Randazzo  
Coordonnatrice de l'AQSP

Dominique Gohier  
Administratrice de l'AQSP

D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, Ph.D.  
Présidente de l'AQSP

Manon Langevin  
Administratrice de l'AQSP

Lucie Allaire  
Bénévole à la révision

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION  
QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

Sandrine Randazzo  
Coordonnatrice

514 826-9400  
[info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

1130, rue de Montbrun,  
Boucherville, QC J4B 8W6

Prochaine parution : Automne 2024  
Tombée des textes : 1<sup>er</sup> août 2024

Veuillez faire parvenir vos  
articles en format Word à :  
[info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org)

Colpron<sup>®</sup>

Réalisation graphique  
[colpron.com](http://colpron.com)

## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Chères lectrices,  
Chers lecteurs,

L'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) est fière de vous transmettre son premier Bulletin de l'année 2024. Encore une fois, notre équipe s'est dépensée afin de vous offrir des articles de qualité, très diversifiés. Je tiens à les remercier ainsi que toutes les personnes qui ont accepté de produire les articles et chroniques contenus dans ce numéro.

Je vous invite à vous sensibiliser à la vivacité que porte la recherche en soins palliatifs à travers l'article du RQSPAL. Palli-science demeure, pour sa part, un fidèle et important collaborateur de notre Bulletin. Les activités de formation qu'il produit sont toujours pertinentes pour parfaire nos compétences.

Vous constaterez que la chronique « Relève », antérieurement produite par D<sup>re</sup> Catherine Courteau, nous revient au grand bonheur de tous. Merci au D<sup>re</sup> Lauren Sugar d'avoir accepté d'en prendre la responsabilité! Je me suis aussi personnellement impliquée, cette fois à titre de clinicienne, pour redonner vie à la chronique Art. Cela me tient à cœur...

Bref, l'AQSP est heureuse de produire ce Bulletin biennuel de grande qualité, pour vous. N'hésitez pas à le partager dans vos milieux. Il peut être utile à vos collègues et permettre de diffuser la culture palliative autour de vous.

Permettez-moi enfin de vous inviter à notre prochain congrès annuel qui se déroulera à Trois-Rivières les 2 et 3 mai prochains, sous le thème très inspirant de « **Oser l'espoir** ». Nous attendons 800 personnes et espérons vous y accueillir afin de toujours améliorer nos compétences, vous ressourcer et avoir le bonheur de se retrouver tous ensemble!

Bonne lecture

D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, Ph.D.  
Présidente de l'AQSP



**Les inscriptions sont officiellement lancées!**

Pour consulter le programme complet et vous inscrire, visitez [notre site web](#) ou encore notre [page Facebook](#).

Au plaisir de vous y retrouver!

# VIVRE ET MOURIR CHEZ SOI ?

PAR : D<sup>RE</sup> GENEVIÈVE DECHÈNE



PHOTO DE FREEPIK

Une récente publication de recherche permet de mieux connaître les désirs des Québécois âgés de 65 ans et plus quant à leur désir de « vivre chez soi » en fin de vie et d'y mourir<sup>1</sup>. 71 % des Québécois de 65 ans et plus souhaitent vivre leur fin de vie à domicile, avec une différence notable entre les femmes (65 %) et les hommes (78 %).

**D**e la même façon, des données canadiennes récentes démontrent que 70 à 75 % des Canadiens partagent le souhait de vivre leur fin de vie à domicile, mais avec une proportion qui diminue en faveur des unités de soins palliatifs, lorsque les proches sont moins disponibles, lorsque leur maladie est très sévère ou lorsque leurs symptômes sont mal contrôlés<sup>2,3</sup>.

Des Québécois de 65 ans et plus qui souhaitent vivre leur fin de vie à domicile, moins de la moitié pensent que leur souhait va se réaliser : à peine 32 % des femmes versus 45 % des hommes. Les Québécois sont peu optimistes quant à la capacité de leurs proches mais surtout du réseau de la santé Québécois de leur permettre de vivre leur fin de vie à domicile, les femmes étant particulièrement pessimistes.

En ces années de vieillissement accéléré de la population, au Québec surtout où nous assistons à un « tsunami gris », on ne peut que partager le pessimisme des femmes Québécoises quand on sait qu'à peine 10 % des Québécois décèdent à leur domicile (29,8 % dans les autres provinces canadiennes). On ne peut que s'inquiéter lorsqu'on sait que 4 Québécois en fin de vie sur 10 visitent une urgence dans leurs derniers 14 jours de vie et qu'un sur 10 est hospitalisé aux soins intensifs dans son dernier mois de vie<sup>4</sup>.

## Peut-on faire mieux au Québec ?

Peut-on augmenter le taux de décès à domicile pour répondre aux désirs de 71 % des Québécois? Rejoindre au moins la moyenne canadienne?

Peut-on rassurer les femmes Québécoises, dont plusieurs sont déjà des aidantes naturelles donc bien au fait des

ressources limitées actuelles à domicile? Peut-on les rassurer sur la capacité du Québec de soigner les patients en fin de vie à domicile lorsqu'ils le désirent?

La disponibilité des proches est la même partout au Canada (les Québécois ne négligent certainement pas plus leurs malades) : elle n'est que le 5<sup>e</sup> facteur invoqué par les Québécois pour expliquer leur motivation pour être soigné ou non à domicile<sup>5</sup>. La disponibilité des proches n'est pas le principal facteur qui limite les soins palliatifs au Québec mais plutôt l'organisation du réseau de santé Québécois hospitalocentré.

Tous les systèmes publics de santé éprouvent ces années-ci des difficultés d'accès à la 1<sup>re</sup> ligne médicale. Mais les soins palliatifs en milieu de vie au Québec diffèrent, si on se compare aux autres provinces canadiennes : le Québec impose à sa population dans plusieurs régions un véritable désert médical à domicile<sup>6</sup>.

Le débordement des urgences majeures (patients sur civières) varie d'une province à l'autre : nous sommes de loin les pires au Canada, avec une sur-représentation dans nos civières de patients dans leurs derniers mois et semaines de vie, qui ne guériront pas de leur maladie terminale et dont plusieurs pourraient être soignés chez eux. Notre désert médical à domicile est à ce point chronique que la plupart des Québécois ne savent même pas qu'ils pourraient être soignés chez eux en fin de vie. Ils ne connaissent pas en effet ce que sont les soins palliatifs, sinon les soins hospitaliers aigus et l'aide médicale à mourir, le seul élément de la « Loi concernant les soins de fin de vie » de 2015 qui a fait l'objet d'informations soutenues auprès de la population.



À peine 9,1 à 10 % des Québécois meurent à domicile versus 29,8 % des ontariens<sup>7,8</sup>. On peut faire mieux.

Nous ne pouvons pas blâmer ici la pénurie de médecins de famille au Québec puisque 35 à 40 % des heures travaillées par les médecins de famille Québécois le sont en hôpital, un pourcentage extraordinaire comparé au 20 % maximum retrouvé ailleurs au Canada et en Europe<sup>9</sup>. En chiffres bruts, environ 1 500 médecins de famille Québécois « de plus » (ou « de trop » si on compare aux autres provinces canadiennes) travaillent en soins hospitaliers généraux en milieux urbains et semi-urbains, là où on ne manque pourtant pas de médecins spécialistes. Au détriment non seulement de la 1<sup>e</sup> ligne médicale mais aussi des soins palliatifs à domicile.

Alors que les autres provinces canadiennes encouragent depuis 25 ans les soins médicaux palliatifs à domicile pour leurs populations vieillissantes, en équipe avec leurs équipes infirmières de soins à domicile, nos décideurs bloquent depuis 2018 par leur passivité et des barrières technocratiques multiples l'implantation des équipes médicales intensives 24 heures en CLSC « SIAD »<sup>10,11</sup>.

En 5 ans, moins de 30 équipes SIAD sont implantées ou en voie de l'être dans la province, un pourcentage minime sur les 165 CLSC principaux : le « code postal » décide encore où le patient sera soigné dans sa dernière année de vie et où il mourra. Pourtant, les équipes médicales SIAD sont économiques (50 % d'économie des coûts en santé pour la trajectoire de la dernière année de vie) et démontrées très efficaces (65 % moins d'hospitalisations)<sup>12,13</sup>.

Il ne faut pas confondre les nouvelles unités « d'hospitalisation à domicile » et les équipes médicales intensives palliatives « SIAD » en CLSC. Les « hôpitaux à domicile » offrent des suivis médicaux brefs à distance aux patients qui sont dans l'hôpital, avec un suivi de moins de 7 jours le plus souvent : ils ciblent des patients qui vont se stabiliser et qui doivent résider à proximité de l'hôpital (pas de desserte complète comme les CLSC)<sup>14</sup>. Les médecins SIAD sont pourtant de garde pour ces patients en plus de suivre de façon longitudinale les patients gériatriques atteints d'insuffisances organiques avancées et les patients en fin de vie. Ils n'attendent pas que le patient se présente aux urgences : ils préviennent ceci.

## « L'aberration de la pratique médicale générale québécoise fortement hospitalière tient-elle compte du désir de la population québécoise ? De toute évidence non. »

Deux cents médecins équivalents temps-plein suffiraient pour démarrer l'ensemble des équipes médicales intensives (24 heures/7 jours) « SIAD » dans les 165 principaux CLSC de la province, 300 pour les compléter, un nombre minime en comparaison des 10 000 médecins de famille de la province.

Une pratique médicale communautaire en équipe avec les équipes en place en CLSC : ce modèle de pratique économique et efficace semble faire peur à nos décideurs Québécois obsédés de contrôle et de centralisation. Ils semblent surtout oublier que les CLSC sont des établissements remarquables, qu'il ne manque à leurs équipes de soins à domicile que des médecins en pratique intensive 24 heures pour les soins palliatifs à domicile. Cette peur de nos dirigeants, face à une vision communautaire des soins, est en train de tuer notre système de santé. N'est-il pas temps de décentraliser plutôt les décisions ?

L'aberration de la pratique médicale générale Québécoise fortement hospitalière tient-elle compte du désir de la population Québécoise ? De toute évidence non<sup>15,16</sup>.

Nous avons un immense effort d'information à faire auprès des Québécois, surtout ceux de 65 ans et plus, car plusieurs ne connaissent des soins de fin de vie que la portion de l'aide médicale à mourir (7 % des décès) et non celle des soins palliatifs.

La population attend de ses élus et de ses dirigeants qu'ils décentralisent véritablement notre système de santé pour répondre aux besoins de base des Québécois vieillissants. À quand des soins palliatifs pour tous et partout ? Y compris à domicile où 71 % des Québécois veulent être soignés quand viendra leur tour de subir une maladie terminale ?

Je repose la question autrement : **À quand une demande forte de la population Québécoise pour exiger des soins palliatifs complets partout, dans tous les milieux de soins, y compris en milieu de vie ?** Sans cette mobilisation, rien ne bougera, malheureusement. ▼

### RÉFÉRENCES

1. Van Pevenage, I., Reiss, M., Lareau, J., Raymond, M. (2024). Chez soi jusqu'à la fin ? Désirs et motivations des Québécois et Québécoises âgées quant à leur lieu de fin de vie et de décès. Rapport Statistique. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
2. Association CHPC. What Canadians say: the way forward survey report. Ottawa. Ont. Harris/Decima 2013.
3. Funk *et al.* Where would Canadians prefer to die? Variation by situations severity, support for family obligations and age in a national study. *BMC Palliative Care* 2022; 21: 139.
4. INSPQ - Institut national de santé publique du Québec 2021. Indicateurs de soins palliatifs : Mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec. 9,1-10 % de décès à domicile, 53 % en hôpital.
5. Van Pevenage, I., Reiss, M., Lareau, J., Raymond, M. (2024). Chez soi jusqu'à la fin ? Désirs et motivations des Québécois et Québécoises âgées quant à leur lieu de fin de vie et de décès. Rapport Statistique. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
6. Vers un soutien à domicile intensifié; Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Rapport septembre 2022.
7. INSPQ - Institut national de santé publique du Québec 2021. Indicateurs de soins palliatifs : Mise à jour des résultats pour la population adulte du Québec. 9,1 % de décès à domicile, 53 % en hôpital.
8. Measuring-up Ontario 2019. Rapport du ministère de la santé ontarien.
9. FMOQ 2023.
10. Vers un soutien à domicile intensifié; Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Rapport septembre 2022.
11. CIRANO. Innovations en soins et services à domicile au Québec; Barrières normatives et de gouvernance. Présenté mai 2023 au Commissaire à la santé et au bien-être.
12. CIUSSS Centre-Sud. Données comptables fournies en 2017 au ministre Barrette pour la préparation du Forum « Soins à domicile 2017 ».
13. Gagnon Kiyanda, G, Dechêne, G et Marchand Robert. Mourir chez soi, l'expérience du centre local de services communautaires de Verdun. *Médecin de famille Canadien* 2015; 61 :e211-214.
14. CIRANO. Innovations en soins et services à domicile au Québec; Barrières normatives et de gouvernance. Présenté mai 2023 au Commissaire à la santé et au bien-être.
15. Van Pevenage, I., Reiss, M., Lareau, J., Raymond, M. (2024). Chez soi jusqu'à la fin ? Désirs et motivations des Québécois et Québécoises âgées quant à leur lieu de fin de vie et de décès. Rapport Statistique. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
16. Sondage de la firme Léger 2021 pour le Réseau de coopération des EÉSAD : 83 % des personnes interrogées expriment se reconnaître dans l'affirmation « Chez moi pour la vie ». Ce taux monte à 91 % chez les répondants de 55 ans et plus (EÉSAD, 2021).

LES SOINS OFFERTS AUX PERSONNES  
VIVANT AVEC LA SCLÉROSE LATÉRALE  
AMYOTROPHIQUE EN FIN DE VIE :

## QUELQUES RECOMMANDATIONS PROVENANT D'INFIRMIERS ET INFIRMIÈRES QUÉBÉCOISES

PAR : **STÉPHANIE DANEAU**, INF., PH. D., PROFESSEURE ADJOINTE, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL | **ANNE BOURBONNAIS**, INF., PH. D., PROFESSEURE TITULAIRE, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, TITULAIRE DE LA CHAIRE DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS À LA PERSONNE ÂGÉE ET À LA FAMILLE, TITULAIRE DE LA CHAIRE DE RECHERCHE DU CANADA EN SOINS AUX PERSONNES ÂGÉES, CHERCHEUSE, CENTRE DE RECHERCHE DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL | **ÉMILIE ALLARD**, INF., PH. D., PROFESSEURE ADJOINTE, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, CHERCHEUSE, CENTRE DE RECHERCHE SAVOIRS PARTAGÉS DU CIUSSS DU NORD-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL | **MYRIAM ASRI**, INF., M. SC., PROFESSEURE CLINICIENNE, DÉPARTEMENT DE SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES | **DEBORAH UMMEL**, PH. D., PROFESSEURE AGRÉGÉE, DÉPARTEMENT DE PSYCHOÉDUCATION, UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE | **ELLIOT BOLDOC**, B. SC., ASSISTANT DE RECHERCHE, DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES



PHOTO DE FREEPIK

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie neurodégénérative provoquant de multiples symptômes moteurs et respiratoires, avec une survie médiane d'environ 36 mois après l'apparition des premiers symptômes (Hodgkinson *et al.*, 2018). Les soins palliatifs et de fin de vie offerts aux personnes vivant avec la maladie peuvent représenter un défi pour l'équipe soignante notamment en raison de l'intensité des symptômes (Hogden *et al.*, 2017).

Dès le diagnostic, la concertation d'une équipe soignante multidisciplinaire est essentielle afin de soutenir la personne atteinte et ses proches (Hogden *et al.*, 2017). L'expertise de chaque professionnel et professionnelle s'avère indispensable pour offrir des soins globaux optimaux à cette population, incluant les infirmières et infirmiers. Comme l'expérience du personnel infirmier lorsqu'il prodigue des soins aux personnes vivant avec la SLA en fin de vie était peu connue, une étude qualitative précédemment publiée (Daneau *et al.*, 2023) a exploré les enjeux rencontrés par les infirmiers et infirmières québécoises dans ce contexte.

Les résultats font état de cinq thèmes principaux. D'abord, les infirmiers et infirmières rencontraient des défis relativement à l'identification de la fin de vie, beaucoup plus que pour les autres clientèles recevant des soins palliatifs. Ensuite, les enjeux sur le plan de la communication ont été largement mentionnés. Les difficultés d'élocution ou même la perte complète de la parole des personnes atteintes, parfois compliquée par une paralysie des membres, rendent la communication et la compréhension des besoins souvent difficiles.

Puis, les infirmiers et infirmières ont abordé la nécessité d'ajuster leur pratique et leurs interventions pour mieux accompagner ce qu'elles percevaient comme étant un besoin de la part des personnes atteintes de conserver un certain contrôle. Par exemple, cela pouvait s'exprimer par une volonté que les routines de soins soient réalisées exactement dans le même ordre à chaque fois et l'environnement physique organisé avec précision de façon identique. D'ailleurs, les changements au sein du personnel soignant créaient de l'anxiété chez les personnes atteintes et leurs proches, notamment en raison des difficultés à respecter ces routines.

Dans le même ordre d'idée, les infirmiers et infirmières percevaient parfois une culture de combat chez les personnes atteintes et leurs proches, rendant parfois difficiles certaines interventions ou discussions portant sur la détérioration de l'état de santé. Par exemple, les discussions entourant le changement de texture dans l'alimentation ou la pertinence de poursuivre le gavage étaient inconfortables pour les infirmiers et infirmières qui souhaitaient éviter d'être perçues comme les porteuses de mauvaises nouvelles. Ceci étant dit, les infirmiers et infirmières occupant des postes spécialisés

en soins palliatifs, peu importe le milieu de travail, se sentaient pour leur part à l'aise avec ces discussions.

**[...] les proches n'arrivent pas à établir un lien de confiance suffisamment solide pour confier aux professionnels et professionnelles les soins dont ils ou elles étaient responsables à la maison parfois depuis plusieurs mois, ou même, ne sont pas confortables de quitter la chambre de la personne atteinte pour quelques heures afin de prendre une pause.**

Finalement, le cinquième thème portait sur l'ampleur du besoin de soins en fin de vie. Une personne participante comparait même ce besoin à «un soin intensif palliatif», alors que les besoins de soins d'une personne vivant avec la SLA en fin de vie augmentaient significativement la charge de travail de l'infirmière ou l'infirmier. Le ratio de personnes soignées n'était que rarement ajusté en réponse à cette demande importante de soins, faisant en sorte de diminuer la qualité de soins, parfois pour la personne atteinte, mais souvent aussi pour les autres patients et patientes.

Basées sur ces résultats et les suggestions des infirmiers et infirmières ayant participé à l'étude, des recommandations ont été dégagées pour améliorer la qualité de soins offerts aux personnes vivant avec la SLA en fin de vie et à leurs proches. Quatre de ces recommandations sont discutées ici.

---

### **Recommandation 1 - Favoriser la stabilité de l'équipe soignante**

---

D'abord, une équipe soignante stable entourant les personnes vivant avec la SLA en fin de vie est primordiale. Bien que les avantages de la stabilité des équipes soignantes auprès de toutes les clientèles soient reconnus (Haute Autorité de la Santé *et al.*, 2022), ce constat est d'autant plus important pour les personnes vivant avec la SLA en fin de vie puisque celles-ci présentent souvent un besoin de soins complexes et un besoin de contrôle nécessitant une bonne compréhension des routines par les professionnels et professionnelles impliqués. Les résultats de l'étude démontrent que le changement fréquent de personnel avait un impact sur la qualité des soins et le bien-être des personnes atteintes, mais aussi, sur leurs proches. En effet, dans ces situations, les proches n'arrivent pas à établir un lien de confiance suffisamment solide pour confier aux professionnels et professionnelles les soins dont ils ou elles étaient responsables à la maison parfois depuis plusieurs mois, ou même, ne sont pas confortables de quitter la chambre de la

personne atteinte pour quelques heures afin de prendre une pause. Puis, il est tout aussi difficile pour l'infirmière ou infirmier de soigner la personne atteinte pour seulement un ou deux quarts de travail, alors que la courbe d'apprentissage pour offrir des soins personnalisés est importante. Donc, des stratégies innovantes adaptées au contexte des différents milieux de travail sont souhaitables afin de favoriser la stabilité de l'équipe soignante. Par exemple, la prise en charge des personnes vivant avec la SLA en fin de vie présentant d'importants symptômes pourrait-elle être réalisée au quotidien par une dyade plutôt qu'une infirmière ou infirmier unique, permettant ainsi à deux personnes d'établir un lien de confiance et d'apprendre la routine de la personne et les particularités de ses soins. Ceci pourrait réduire les impacts des congés, vacances ou maladies des infirmières ou infirmiers.

---

### **Recommandation 2 - Ajuster le ratio de personnes soignées par infirmière ou infirmier**

---

L'intensité des soins à offrir en fin de vie fait parfois en sorte que les infirmiers et infirmières nécessitent l'ajustement de leur charge de travail pour offrir des soins optimaux à ces personnes, mais aussi à leurs autres patients et patientes. Cette surcharge de travail souvent rencontrée en lien avec les soins requis par une personne vivant avec la SLA en fin de vie est rarement reconnue par les gestionnaires. Ceci a un impact sur la qualité des soins, mais aussi, sur la qualité de vie au travail des infirmières et infirmiers. La plupart des personnes participantes se sentaient valorisées par le travail qu'elles réalisaient auprès des personnes vivant avec la SLA en fin de vie alors que leurs compétences infirmières étaient hautement mises à contribution, mais elles décriaient aussi la surcharge de travail et la rigidité des organisations qui refusaient l'ajustement du ratio de personnes soignées par chaque infirmière ou infirmier. Certaines en arrivaient même à devoir demander une pause dans l'attribution de la responsabilité des soins à ces personnes tant la charge était grande. Sans flexibilité de la part des gestionnaires à l'égard de l'ajustement du ratio, il devient donc plutôt difficile d'atteindre une stabilité de l'équipe soignante, ce qui contribue à maintenir l'iniquité dans l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité pour les personnes vivant avec la SLA.

---

### **Recommandation 3 - Élaborer ou adapter les outils cliniques pour l'évaluation et la communication avec les personnes vivant avec la SLA ayant perdu leurs capacités verbales**

---

Les enjeux de communication ont plusieurs impacts sur l'évaluation clinique des personnes vivant avec la SLA en fin

de vie, tant sur le plan physique que psychosocial. Ces difficultés lors de l'évaluation provoquent à leur tour des soins parfois déficients lorsque les besoins des personnes ne sont pas bien compris ou connus. Aussi, il peut y avoir un délai avant qu'une méthode de communication efficace (p. ex. : pictogramme, tablette, tableau de lettres, etc.) soit établie entre la personne et l'équipe soignante, retardant ainsi la mise en place d'interventions adaptées aux besoins identifiés. Les infirmiers et infirmières recommandent donc d'élaborer ou d'adapter des outils d'évaluation clinique aux besoins spécifiques des personnes vivant avec la SLA qui ne peuvent plus utiliser la parole, mais aussi, de s'assurer de la disponibilité dans chaque milieu de travail de plusieurs outils de communication non verbale pour établir rapidement un canal de communication efficace. D'ailleurs, certains infirmiers et infirmières ont mentionné leurs besoins de formation quant aux meilleures pratiques pour accompagner dans les aspects psychosociaux les personnes vivant avec la SLA ayant perdu leurs capacités verbales.

#### Recommandation 4 - Avoir accès à un répertoire des équipements adaptés disponibles

Finalement, l'état de santé des personnes vivant avec la SLA à un stade avancé évolue parfois rapidement, signifiant ainsi la nécessité d'adapter le matériel pour maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Toutefois, l'accès à un équipement adapté est souvent long dans plusieurs milieux, alors qu'une requête doit d'abord être faite pour l'évaluation en ergothérapie ou physiothérapie, selon le cas. Dans certaines situations, le besoin d'adaptation est mineur et ne nécessite pas une évaluation complète par les autres professionnels et professionnelles. Toutefois, comme les infirmiers et infirmières ne connaissent pas nécessairement les outils adaptés disponibles, ni la façon d'y avoir accès, les délais s'en trouvent souvent accentués. Des ustensiles adaptés pour faciliter l'alimentation ou un appui-tête pour le fauteuil d'une personne n'ayant plus suffisamment de tonus musculaire pour être assise sans cet équipement étaient deux exemples concrets rapportés qui ont des impacts sur la qualité de vie de la personne atteinte. En effet, le délai avant la prise en charge en ergothérapie avait fait en sorte que la première personne avait dû cesser de s'alimenter de façon autonome et la seconde, avait dû passer plusieurs jours au lit en attente de trouver une solution pour maintenir sa tête adéquatement pour permettre une posture assise confortable. L'existence d'un répertoire contenant l'équipement adapté disponible, son indication, et la façon d'y avoir accès est donc souhaitée par les infirmières et infirmiers. Même dans les situations où l'intervention en ergothérapie ou physiothérapie demeure

nécessaire, ce répertoire aurait une utilité pour l'évaluation des besoins d'adaptation des personnes vivant avec la SLA et les discussions cliniques avec ces dernières.

#### Conclusion

La SLA étant une maladie qui peut provoquer des symptômes invalidants importants, il est nécessaire d'adapter et d'améliorer les soins palliatifs et de fin de vie offerts à cette population. Une personne participante à l'étude (Daneau *et al.*, 2023) concluait de cette façon son entrevue : « Je pense que, oui, c'est une maladie terrible, mais je pense qu'on a les moyens ou la capacité comme infirmières, de faire des choses magnifiques aussi avec ces patients-là : il faut juste prendre le temps. C'est sûr que l'expérience, ça aide, mais il faut prendre le temps ». Nous pouvons penser que chaque membre de l'équipe soignante peut améliorer de façon significative la qualité de vie des personnes vivant avec la SLA en fin de vie. Pour ce faire, il est important d'adapter les soins à la réalité et aux besoins de ces personnes. ▼

#### RÉFÉRENCES

- Daneau, S., Bourbonnais, A., Allard, É., Asri, M., Ummel, D. et Bolduc, E. (2023). 'Intensive palliative care': a qualitative study of issues related to nurses' care of people with amyotrophic lateral sclerosis at end-of-life. *Palliative Care and Social Practice*, 17, 26323524231170881. <https://doi.org/10.1177/26323524231170881>
- Haute Autorité de la Santé, Cabarrot, P., Grenier, C., Mentec, H. et Mounic, V. (2022). Rapport - Les déterminants de la qualité et de la sécurité des soins en établissement de santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3395842/fr/les-determinants-de-la-qualite-et-de-la-securite-des-soins-en-etablissement-de-sante-rapport](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3395842/fr/les-determinants-de-la-qualite-et-de-la-securite-des-soins-en-etablissement-de-sante-rapport)
- Hodgkinson, V. L., Lounsberry, J., Mirian, A., Genge, A., Benstead, T., Briemberg, H., Grant, I., Hader, W., Johnston, W. S., Kalra, S., Linassi, G., Massie, R., Melanson, M., O'Connell, C., Schellenberg, K., Shoemith, C., Taylor, S., Worley, S., Zinman, L. et Korngut, L. (2018). Provincial differences in the diagnosis and care of amyotrophic lateral sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences/Journal Canadien des Sciences Neurologiques*, 45(6), 652-659. <https://doi.org/10.1017/cjn.2018.311>
- Hogden, A., Foley, G., Henderson, R. D., James, N. et Aoun, S. M. (2017). Amyotrophic lateral sclerosis: improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 205-215. [https://www.researchgate.net/publication/317109729\\_Amyotrophic\\_lateral\\_sclerosis\\_Improving\\_care\\_with\\_a\\_multidisciplinary\\_approach](https://www.researchgate.net/publication/317109729_Amyotrophic_lateral_sclerosis_Improving_care_with_a_multidisciplinary_approach)



**REPOUSSER LES FRONTIÈRES  
DES SOINS PALLIATIFS  
ET DE FIN DE VIE :**

**SURVOL DES 4 PROJETS  
À CARACTÈRE INNOVANT  
FINANCÉS PAR LE RQSPAL**



PAR : **JOANIE LE MOIGNAN MOREAU**, RQSPAL | **CLAUDE JULIE BOURQUE**, DÉPARTEMENT DE PÉDIATRIE, FACULTÉ DE MÉDECINE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL | **MARIE-EVE BOUTHILLIER**, DÉPARTEMENT DE MÉDECINE DE FAMILLE ET DE MÉDECINE D'URGENCE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL | **ÉLAINE CHAMPAGNE**, FACULTÉ DE THÉOLOGIE ET DE SCIENCES RELIGIEUSES, UNIVERSITÉ LAVAL | **ALINE HAJJ**, FACULTÉ DE PHARMACIE, UNIVERSITÉ LAVAL | **ISABELLE MARCOUX**, FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SANTÉ, UNIVERSITÉ D'OTTAWA | **MARC-ANTOINE MARQUIS**, ÉQUIPE ESPOIR – SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES, CHU SAINTE-JUSTINE (CHUSJ) | **CHANTALE SIMARD**, DÉPARTEMENT DES SCIENCES DE LA SANTÉ, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI | **DIANE TAPP**, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ LAVAL | **CYRIL SCHNEIDER**, FACULTÉ DE MÉDECINE, UNIVERSITÉ LAVAL | **SAIDOU SABI BOUN**, RQSPAL | **FRANÇOIS TARDIF**, RQSPAL.

Le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) se distingue comme étant un pilier de la recherche et de l'innovation dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) au Québec. Réunissant près de 300 chercheurs et chercheuses, professionnels et professionnelles, étudiants et étudiantes et intervenants et intervenantes, le RQSPAL œuvre à l'avancement des connaissances scientifiques et à l'amélioration des pratiques dans ce secteur crucial de la santé. Grâce à la diversité de ses membres (membres réguliers et régulières, partenaires, étudiants et étudiantes, et honoraires), le RQSPAL embrasse une variété de perspectives et d'expertises, essentielles devant la complexité des SPFV.

Dans le cadre de sa mission, le Réseau a lancé un appel à projets à caractère innovant visant à stimuler la recherche interdisciplinaire en SPFV dont l'objectif principal était de promouvoir l'innovation et l'intersectorialité dans la recherche, en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de maladies pouvant limiter leur espérance de vie, et de leurs proches. À la suite d'un appel à candidatures qui s'est déroulée à l'automne 2023, quatre projets ont été sélectionnés et ont reçu un financement de 25 000 \$ chacun. Ces quatre projets ont été choisis pour leur originalité, leur qualité scientifique et leur potentiel d'apporter une contribution significative aux connaissances et pratiques en SPFV.

Ces projets, couvrant un large éventail de sujets, vont de l'étude de la douleur totale en soins palliatifs oncologiques à l'analyse des facteurs influençant l'augmentation des demandes d'aide médicale à mourir (AMM), en passant par l'émergence d'une communauté de pratique en soins palliatifs pédiatriques (SPP) et par l'exploration de la stimulation magnétique des muscles en contexte de soins palliatifs. Chaque projet, mené par une équipe de chercheurs et chercheuses interdisciplinaires, de professionnels et professionnelles de la santé et des services sociaux, de gestionnaires, de personnes souffrant de maladies pouvant limiter leur espérance de vie, de personnes proches aidantes partenaires

et d'étudiants et étudiantes vise à apporter des réponses originales face aux défis complexes liés aux SPFV. En se concentrant sur des sujets de recherche novateurs et en impliquant une variété d'acteurs et d'actrices, le RQSPAL s'engage à promouvoir une meilleure compréhension des SPFV et une amélioration des pratiques qui y sont associées, tout en soutenant l'évolution des politiques dans ce domaine. Les projets de recherche nécessitent souvent quelques années avant d'être terminés, nous espérons donc publier les résultats de ces diverses initiatives dès leur complétion.



## DESCRIPTIONS DES PROJETS FINANCÉS

### PROJET 1 CONCEVOIR DIFFÉREMMENT LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR TOTALE EN SOINS PALLIATIFS ONCOLOGIQUES : VERS UNE APPROCHE GLOBALE PHARMACOGÉNOMIQUE-EXISTENTIELLE.

CHERCHEUSES PRINCIPALES	AUTRES MEMBRES DU RQSPAL		
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aline Hajj</li> <li>• Elaine Champagne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sophie Lauzier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jacques Cherblanc</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pierre Gagnon</li> </ul>
	AUTRES MEMBRES DE L'ÉQUIPE		
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Thierry Collaud</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Émile Abou Char</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mylène Brunet</li> </ul>
DISCIPLINES DE RECHERCHE			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anthropologie</li> <li>• Éthique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecine</li> <li>• Pharmacologie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pharmacogénétique</li> <li>• Psycho-oncologie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Théologie et sciences religieuses</li> </ul>
OBJECTIFS DU PROJET			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorer les besoins non satisfaits en matière de gestion de la douleur totale des personnes atteintes de cancer métastatique.</li> <li>• Évaluer l'efficacité de l'association de la thérapie pharmacogénomique personnalisée aux soins spirituels dans le soulagement de la douleur totale.</li> </ul>			
RÉSULTATS ATTENDUS			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mieux comprendre les besoins non satisfaits des patients et patientes en matière de gestion de la souffrance, préparer les étapes pour l'implémentation d'une approche globale intégrant les dimensions pharmacologiques-pharmacogénétique et spirituelle-existentielle dans les soins palliatifs au Québec.</li> <li>• Constitution d'un comité consultatif de réflexion multidisciplinaire et intersectorielle, préliminaire à la réalisation d'un projet intersectoriel translationnel plus large</li> </ul>			

### PROJET 2 RECHERCHE SUR LES FACTEURS EXPLIQUANT LA HAUSSE DES DEMANDES ET ADMINISTRATIONS DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM) AU QUÉBEC.

CHERCHEUSES PRINCIPALES	AUTRES MEMBRES DU RQSPAL			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Marie-Ève Bouthillier</li> <li>• Isabelle Marcoux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Valérie Bourgeois-Guérin</li> <li>• Diane Tapp</li> <li>• Melissa Henry</li> <li>• Maude Hébert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Michel Dorval</li> <li>• Vincent Couture</li> <li>• Deborah Ummel</li> <li>• Marc Dumas</li> <li>• Diane Guay</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Antoine Payot</li> <li>• Nathalie Gaucher</li> <li>• Sylvie Lapierre</li> <li>• Johanne Hébert</li> <li>• Dominique Girard</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mathieu Moreau</li> <li>• Catherine Perron</li> <li>• Vanessa Finley-Roy</li> <li>• Claudia Calderon</li> </ul>
	AUTRES MEMBRES DE L'ÉQUIPE			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ghislaine Rouly</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patrick Lagacé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Emma Hourquebie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alex Battaglini</li> </ul>
DISCIPLINES DE RECHERCHE				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Épidémiologie</li> <li>• Éthique</li> <li>• Médecine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pédiatrie</li> <li>• Psychologie</li> <li>• Psychoéducation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sciences infirmières</li> <li>• Service social</li> <li>• Sociologie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Théologie et sciences religieuses</li> </ul>	
OBJECTIFS DU PROJET				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorer le phénomène de la hausse du recours à l'AMM au Québec.</li> <li>• Identifier les facteurs contribuant à l'augmentation constante de l'AMM depuis la mise en application de la Loi en 2015.</li> <li>• Cartographier la littérature sur les facteurs permettant d'expliquer la hausse des demandes d'AMM à l'échelle provinciale, nationale et internationale.</li> </ul>				
RÉSULTATS ATTENDUS				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contribution à l'amélioration des connaissances sur les facteurs personnels, relationnels, sociétaux contribuant à la hausse de l'AMM.</li> <li>• Formulation de pistes d'interventions pour mieux s'aligner aux besoins des acteurs et actrices impliqués dans l'AMM.</li> <li>• Identification des ressources et des interventions pour favoriser le mieux-être et la qualité de vie des personnes concernées par la maladie grave et incurable.</li> <li>• Mobilisation d'une diversité de représentants et représentantes de la collectivité pour identifier les facteurs contributifs à la hausse de l'AMM et réfléchir à l'optimisation des soins et services.</li> </ul>				

### PROJET 3 ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR L'ÉMERGENCE D'UNE COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE ET D'APPRENTISSAGE EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES.

#### CHERCHEURS ET CHERCHEUSES PRINCIPAUX

- Claude Julie Bourque
- Chantale Simard
- Marc-Antoine Marquis

#### AUTRES MEMBRES DU RQSPAL

- Marta Martisella
- Josée Chénard
- Marianne Olivier-d'Avignon

#### AUTRES MEMBRES DE L'ÉQUIPE

- Nathalie Loye
- Isabelle Crépeau
- Ginette Mantha
- Élodie Bergeron

#### DISCIPLINES DE RECHERCHE

- Éthique
- Médecine
- Pédiatrie
- Psychoéducation
- Psychologie
- Sciences infirmières
- Service social
- Sociologie

#### OBJECTIFS DU PROJET

- Décrire et comparer les différents systèmes de représentations sociales des normes en vigueur en soins palliatifs pédiatriques (SPP) relativement à leur reconnaissance, pertinence et applicabilité.
- Créer un inventaire des indicateurs et mesures de pratiques utilisés dans différents milieux pour mesurer, caractériser et évaluer les pratiques.
- Décrire et classer les besoins d'informations et de formations perçus.

#### RÉSULTATS ATTENDUS

- Un portrait de la communauté de pratique en SPP au Québec et de son rapport aux normes en vigueur.
- L'identification de normes génériques et spécifiques à certains contextes de pratique ou pathologies, ainsi que des recommandations sur le remplacement ou la reformulation de ces normes pour mieux refléter la réalité des pratiques.
- Un répertoire d'indicateurs utilisés dans les différents milieux, leur catégorisation, et une mise en lien critique de leur cohérence avec les normes actuelles et idéales.
- Un inventaire des besoins d'information et de formation pour orienter la réflexion et la conception d'outils de communications et dispositifs pédagogiques adaptés.
- L'évaluation des valeurs créées par le projet, le potentiel de mobilisation, pérennisation et expansion des connaissances, et de la communauté de pratique et d'apprentissage constituée.
- Un rapport soutenant le transfert des connaissances vers les milieux participants et la cocréation de projets de suite, incluant de nouvelles étapes de recherche et des dispositifs de formation.

### PROJET 4 LA STIMULATION MAGNÉTIQUE DES MUSCLES EN CONTEXTE DE SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE : UNE ÉTUDE PILOTE DE FAISABILITÉ POUR LA GESTION DE LA DOULEUR ET DE LA CONSTIPATION CHEZ LES PATIENTS SOUS TRAITEMENT AUX OPIOÏDES.

#### CHERCHEURS ET CHERCHEUSES PRINCIPAUX

- Diane Tapp
- Cyril Schneider

#### AUTRES MEMBRES DU RQSPAL

- Stéphanie Daneau
- Lynn Gauthier
- Arthur Fleury

#### AUTRES MEMBRES DE L'ÉQUIPE

- Guillaume Léonard
- Valérie Hudon
- Chantal Morency
- Martine Bordeleau
- Maxime Bouchard

#### DISCIPLINES DE RECHERCHE

- Médecine
- Neurosciences cliniques
- Sciences de la réadaptation
- Sciences infirmières

#### OBJECTIFS DU PROJET

- Tester si trois séances de stimulation magnétique périphérique répétitive (rPMS des muscles) échelonnées sur une semaine, et ajoutées aux SPFV, réduisent la constipation induite par les opioïdes (CIO) et sa douleur associée ainsi que la neuropathie périphérique (NP) et améliorent la qualité du quotidien.
- Comparer les effets entre trois groupes de participant.es : placebo, constipation, constipation + neuropathie.
- Documenter l'impact sur la dose journalière d'opioïdes, la fonction et la qualité de vie.
- Tester la faisabilité et l'acceptabilité du protocole pour les participants et participantes et l'équipe soignante en SPFV.

#### RÉSULTATS ATTENDUS

- Les résultats attendus incluront des informations sur l'efficacité de la rPMS dans la réduction de la CIO, de la NP, et l'amélioration fonctionnelle au quotidien chez les patients et patientes en soins palliatifs, ainsi que des informations sur la faisabilité et l'acceptabilité de cette approche dans le contexte des soins palliatifs.

## Conclusion

Les projets financés par le RQSPAL illustrent l'engagement profond et la détermination du réseau à faire progresser les connaissances et les pratiques dans le domaine des SPFV. Nul doute que l'aspect novateur et les retombées significatives envisagées par chacun de ces projets, contribueront à façonner un avenir où les SPFV seront mieux compris, plus accessibles et plus efficacement intégrés dans le système de santé et des services sociaux du Québec.

En outre, le financement de ces projets souligne non seulement l'importance de la recherche interdisciplinaire et collaborative en SPFV, mais aussi l'impératif d'aborder les SPFV avec une perspective holistique et inclusive. En s'attaquant à des questions complexes et en embrassant des approches novatrices, ces projets offriront assurément de nouvelles pistes d'interventions pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de maladies pouvant limiter leur espérance de vie, et celle de leurs proches, tout en enrichissant le corpus de connaissances dans le domaine.

Enfin, les subventions octroyées par le RQSPAL témoignent de son leadership en recherche dans le domaine des SPFV au Québec. Les résultats de ces recherches visent des retombées significatives non seulement sur les personnes soignées, leurs proches et la communauté scientifique, mais aussi sur les pratiques cliniques, la formation des professionnels et professionnelles de la santé et des services sociaux et les politiques de santé. ▼

## INVITATION AU PROCHAIN BULLETIN

### ON VOUS INVITE À PARTICIPER AU PROCHAIN BULLETIN DE L'AQSP !

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace publicitaire ou encore si vous souhaitez faire des suggestions de thèmes à aborder dans les prochains numéros, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs au [info@aqsp.org](mailto:info@aqsp.org).

LA DATE DE TOMBÉE DU PROCHAIN  
NUMÉRO QUI PARAÎTRA À L'AUTOMNE  
2024 A ÉTÉ FIXÉE AU 1<sup>ER</sup> AOÛT 2024.



## CHRONIQUE PALLI-SCIENCE

PAR : **ALEXIS LAPOINTE**, MÉDECINE FAMILIALE,  
UNIVERSITÉ MCGILL, PROGRAMME DE COMPÉTENCES

# NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

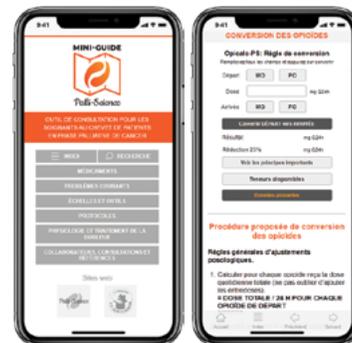
Palli-Science poursuit en 2024 sa mission de diffuser gratuitement des formations s'adressant à tous les intervenants œuvrant auprès des patients en soins palliatifs.

En ce début d'année, notre comité scientifique est fier de présenter un nouveau programme de formation s'adressant aux médecins et infirmières qui débutent en soins palliatifs. Ce programme comprend des présentations à lire, des capsules vidéo et des enregistrements de type balados qui présentent des notions fondamentales comme le soulagement de la douleur, les symptômes respiratoires et digestifs, le délirium ainsi qu'une introduction à l'aide médicale à mourir.

Nous espérons que ces formations sauront guider ceux qui débutent dans le domaine et nous produisons prochainement un « parcours du débutant » accrédité en collaboration avec Médecins francophones du Canada.

C'est d'ailleurs également en collaboration avec Médecins francophones du Canada qu'ont été produites une série de conférences sur les fins de vie de maladies chroniques. Celles-ci sont toujours accessibles pour écoute en différé sur la plate-forme de Médecins francophones du Canada.

Terminons en mentionnant que l'édition 2024 du **Mini-guide** Palli-Science est disponible, soit en version papier ou en application mobile pour appareils iPhone et Android. ▼



 **Palli-Science**

Site Internet québécois de formation en soins palliatifs :

**PALLI-SCIENCE.COM**



Site Internet québécois en soins palliatifs entièrement supporté par La Maison Victor-Gadbois

## CHRONIQUE RELÈVE

PAR : LAUREN SUGAR, MD

# LA ROUTE LONGUE ET SINUEUSE

Alors que ma résidence touche à sa fin et que j'envisage de commencer ma carrière de médecin en soins palliatifs, j'ai de plus en plus réfléchi à mon choix de rejoindre ce domaine que j'admire et que j'aime tant.

**J**e ne m'étais jamais imaginé être médecin en soins palliatifs. En parcourant la route longue et sinueuse de mes études et de ma formation en médecine, j'ai trébuché dans plusieurs impasses. La neurologie, pendant un mois ou deux, jusqu'à ce que je me rende compte que je n'étais pas assez intelligente. L'obstétrique et la gynécologie, pendant quelques semaines délirantes, jusqu'à ce que je comprenne que j'aurais besoin d'une perfusion permanente de café pour supporter les heures exténuantes. J'ai finalement atterri, fatiguée mais satisfaite, en médecine familiale. J'étais heureuse de mon choix, mais était-ce ce que j'avais toujours imaginé? Je mentirais si je disais que la passion avec laquelle j'avais postulé en médecine n'avait pas diminué. Mais je me suis dit que c'était normal, que ce n'était qu'un effet secondaire attendu après des années de travail inlassable et de sacrifices sans fin.

Ce n'est qu'à la mi-parcours de ma résidence que j'ai commencé à envisager une carrière en soins palliatifs, lors de mon stage obligatoire d'un mois au CHUM. J'avais déjà eu l'occasion de découvrir les soins palliatifs en tant qu'étudiante en médecine, lors d'un court stage à l'hôpital Saint-Justine, et bien que cela m'ait profondément touchée, je ne me voyais pas dans ce domaine. Peut-être avais-je besoin de quelques années supplémentaires d'expérience, de maturité et de perspective pour non seulement être en mesure d'apprécier l'approche palliative, mais aussi de me considérer comme un élément de la magnifique tapisserie qui la compose. Cette tapisserie, tissée avec tant de soin et de considération par une grande variété de professionnels, de patients et de leurs proches, commençait lentement à se révéler à moi.

Initialement, la plupart des membres de ma famille et de mes amis ne comprenaient pas vraiment ce choix. Ils se disaient :

— Vraiment? N'est-ce pas si triste et morbide?

Parfois, mais c'est aussi très beau! J'essayais d'expliquer.

— Est-ce que c'est quelque chose que tu as choisi?



Comme si les soins palliatifs étaient une punition, un endroit où les pires médecins sont envoyés pour payer la pénitence de leurs échecs.

Ou encore le particulièrement indélicat :

— C'est bien, je suppose, mais les médecins ne sont-ils pas censés être des guérisseurs ?

Je ne récupérerai jamais les minutes ni le souffle que j'ai perdus à essayer d'expliquer le potentiel de guérison spirituelle et psychologique qu'une approche palliative peut apporter.

Avec un peu (ou beaucoup) de patience, j'ai pu expliquer mon penchant pour les soins palliatifs. Comment je suis tombée amoureuse de l'approche holistique, centrée sur le patient, du temps accordé pour vraiment apprendre à connaître mes patients et leurs proches. L'accent mis sur ce qui compte *vraiment*, plutôt que sur des résultats de tests sanguins et d'imagerie apparemment interminables. Le privilège d'être présent à un moment aussi sacré et inimitable. Car même si c'était parfois frustrant, je sais que les appréhensions de mes proches étaient essentiellement liées à leur peur de la mort et du décès. Bien qu'il s'agisse de l'une des rares choses que nous ayons tous en commun, la mort et le décès sont devenus si tabous, si rarement discutés, et encore moins vus, que nous en sommes devenus terrifiés. À force d'être confrontée encore et encore à ces moments inconfortables, j'ai commencé à voir la mort d'une manière très différente, comme une étape universelle de la vie qui mérite des soins de qualité au même titre que toutes les

autres. Plus encore que la mort, je me suis trouvée constamment exposée à la souffrance - des souffrances profondes, à la fois physiques et existentielles. Quel cadeau, me disais-je encore et encore, que d'être celle qui se concentre uniquement sur le soulagement de cette souffrance au mieux de ses capacités. Au fur et à mesure de ma formation, j'ai ressenti un profond sentiment d'accomplissement en aidant mes patients et leurs familles à traverser leur maladie, leurs souffrances et, bien souvent, les derniers moments de leur vie. J'ai vu l'immense impact de gestes apparemment anodins. Chaque patient et ses proches m'ont profondément marquée et m'ont ouvert les yeux sur les soins palliatifs pour ce qu'ils valent vraiment, et comme un endroit où je pourrais vraiment me sentir *à ma place* en médecine - un sentiment que j'avais tant désiré, un sentiment que j'avais souvent craint de ne jamais avoir.

Ainsi, pour toute la gratitude et les remerciements qui m'ont été exprimés tout au long de ma formation en soins palliatifs, je me retrouve à renvoyer la même gratitude - si ce n'est plus - au domaine des soins palliatifs, et à la route longue et sinueuse qui m'a menée jusqu'ici; à tous les patients que j'ai eu le privilège de soigner, à toutes les familles que j'ai rencontrées, aux médecins qui m'ont formée, au personnel infirmier et paramédical qui m'a guidée et encadrée. Merci à cette merveilleuse profession de m'avoir accueillie à bras ouverts, de m'avoir offert un espace pour faire le genre de différence dont j'avais toujours rêvé. ▼



# CHRONIQUE J'AI LU

PAR : **SOPHIE LATOUR**, TRAVAILLEUSE SOCIALE,  
MAISON SOURCE BLEUE

## *La Chaise rouge devant le fleuve* **Rémi Tremblay | Diane Bérard**

Les auteurs nous entretiennent de l'importance de danser avec la vie. D'accueillir les joies et les souffrances. D'accepter de ne pas tout savoir et de ne pas tout planifier. De vivre le moment présent. La souffrance ne fait pas partie que des soins palliatifs, mais peut se présenter sous diverses formes tout au long de notre vie. Ce livre écrit par un homme d'affaires et une journaliste nous aide à apprivoiser la souffrance que la vie peut mettre sur notre chemin. Ils sortent de leur rôle professionnel pour nous donner accès à leur humanité. Par leurs récits personnels, nous pouvons faire des liens avec notre propre vécu et ainsi revoir notre rapport à la souffrance. Les propos du livre nous invitent également à ralentir et à accueillir les moments de déséquilibre et de vulnérabilité, tous des concepts qui ne sont pas très en vogue de nos jours!

J'ai pris plusieurs pauses pour réfléchir et écrire sur ce qui résonnait en moi. C'est un livre qui se lit lentement. Et le relire au besoin, car danser avec la vie, malgré ses épreuves, demeure le défi d'une vie. ▼

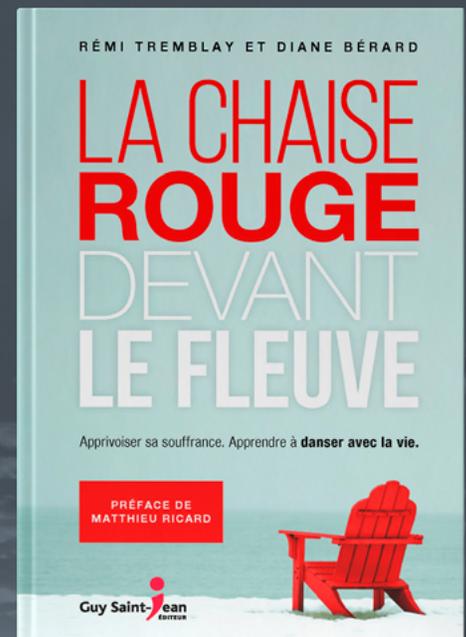


PHOTO DE WIRESTOCK SUR FREEPIK

## LIBRAIRE DU CONGRÈS

Cette année, le libraire Coopsco 3-Rivières sera présent au 33<sup>e</sup> Congrès de l'AQSP afin de présenter une panoplie d'ouvrages et de ressources aux participants.

**Saviez-vous que Coopsco 3-Rivières est la seule librairie agréée en santé au Québec ?**

3351 Boul. des Forges, Local 1255AT  
Trois-Rivières, QC G9A 5H7

[boutiqueweb@cooputr.qc.ca](mailto:boutiqueweb@cooputr.qc.ca)  
[cooputr.qc.ca](http://cooputr.qc.ca)

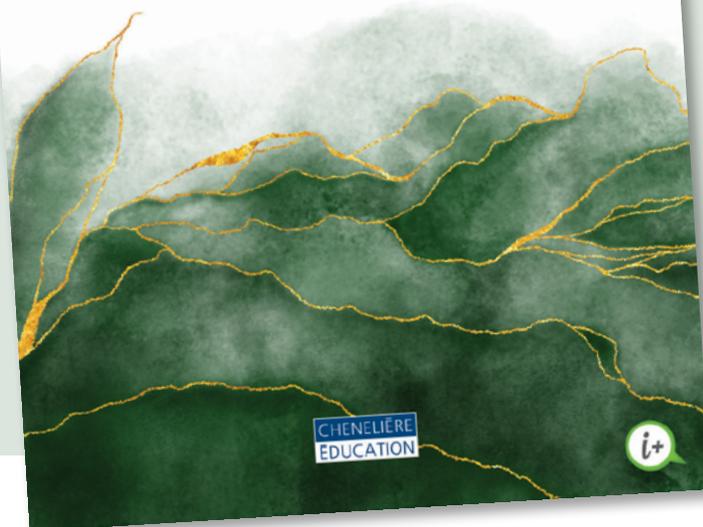
NOUVEAUTÉ

# Une approche interprofessionnelle au service de tous les patients !

## L'approche palliative intégrée

Pour des soins humanistes basés sur la collaboration

Sous la direction de Diane Guay



### À découvrir dans ce nouvel ouvrage :

- Des contenus axés sur le partenariat incluant le patient, ses proches et l'équipe interprofessionnelle
- Des rubriques *En route vers la pratique* proposant des exemples concrets tirés de la pratique réelle
- Une synergie avec les milieux cliniques et une ouverture sur tous les milieux de soins
- Des questions de réflexion à la fin de chaque chapitre et des cas intégrateurs en annexe

Sous la direction de Diane Guay

ISBN : 9782765077886

### Procurez-vous un exemplaire de *L'approche palliative intégrée* :

Lors du congrès de l'AQSP les 2 et 3 mai  
au kiosque :

**COOPSCO**  
3-RIVIÈRES

En ligne à l'adresse :  
[cheneliere.ca/approche-palliative](https://cheneliere.ca/approche-palliative)

**CHENELIÈRE**  
**ÉDUCATION**

## REGARDS SUR L'ART

PAR : LOUISE LA FONTAINE, MÉDECIN



J'ai toujours compris les soins palliatifs comme un lieu de profonde humanité, de rencontres et de possibilités. Soigner ces personnes, les accompagner sans trop savoir ce que nous vivrons ensemble demeure un privilège.

En ce sens, ma posture demeure, je crois, empreinte d'humilité. Cet accompagnement, ces soins m'appellent à créer du (des) sens et plus d'humanité. Vous aurez compris pourquoi, pour moi, l'art et les soins palliatifs vont ensemble, pourquoi nous tenons à cette chronique du Bulletin et pourquoi le volet art est présent à nos congrès!

Cette chronique est particulière car elle redonne vie à notre chronique au sein de notre Bulletin. Mais aussi parce qu'elle donne la place à une personne que j'ai accompagnée et à ses proches. J'ai rencontré madame Louise et sa famille en maison de soins palliatifs. J'ai immédiatement été touchée par la souffrance de cette femme. Le contrôle de la douleur a été franchement complexifié par sa souffrance existentielle qu'elle n'exprimait pas d'emblée à l'équipe soignante.

En m'approchant d'elle afin de mieux me relier, Madame Louise m'a fait l'honneur de sa confiance. Elle et moi nous sommes reconnues dans notre humanité tout en respectant nos propres expertises.

Alors, nous avons pu cheminer vers de possibles moments de vie et de confort. Cela a débuté par : l'identification et le partage de ses blessures profondément ancrées; le partage de ses vulnérabilités; une revisite de moments socles dans sa vie et la conscience de ses forces et de sa volonté de vivre ses derniers moments dans l'amour partagé avec ses proches. Une des bougies d'allumage de ce processus créatif ayant amené un bien être chez elle fut le partage de sa vie d'artiste. J'ai compris qu'à plusieurs moments dans sa vie, la création fut un compagnon pour elle et une manière de vivre, avec elle et les autres.

Je vous présente donc la photo d'une de ses sculptures ainsi que quelques extraits de textes en lien avec son rapport à l'art et à un accompagnement qu'elle a vécu. Cette œuvre porte le nom de « Une aile de secours ». Madame Louise m'en a parlé avant que je la voie... lorsque son conjoint l'a apportée à la chambre, ce fut pour moi aussi une aile de secours! À la vue de cette sculpture et en sachant ce qu'elle représentait et dans quelle circonstance elle a été créée, je me suis sentie emportée par la conscience vive de mon engagement comme médecin en soins palliatifs : être avec l'autre, le soutenir, l'accompagner et le conforter dans l'entièreté de son être... je sentais une aile de secours me porter à mon tour... pour Madame Louise et ses proches mais aussi pour les autres personnes que je soigne.

Les extraits de ces écrits témoignent de l'importance de l'art dans la vie de Madame Louise mais aussi de l'importance que

son art a exercé chez son amie atteinte d'un cancer du sein et pour laquelle elle a créé cette œuvre si poignante.

Je vous souhaite de vous laisser porter, à votre tour, par ces mots et cette « aile de secours » ! Pourquoi parler d'art ? Parce que l'art, ça soigne l'âme !

Merci Louise, Merci Janot, Merci à vos enfants. ▼

### TEXTE DE MADAME LOUISE BACON LORS DE SON ACCOMPAGNEMENT, À TRAVERS L'ART

**« L'expérience de présence à quelqu'un qui en exprimait le besoin au diagnostic tombé comme un couperet... tel un plomb dans l'aile d'une libre personne. J'ai voulu qu'elle sache que je serai là pour elle mais intérieurement je voulais qu'elle sente sa présence par la mienne... »**

Sculpture représentant selon moi l'expérience d'un diagnostic de cancer (du sein gauche) ...

- Force de l'impact
- Tombe à la renverse
- Nie le diagnostic
- Cherche un coupable
- Ablation d'un symbole féminin
- Transformation du corps, de l'image corporelle de soi
- Peur du vide, de la mort
- Force intérieure
- S'accrocher...

Témoin de ces expériences humaines limites, j'ai moi aussi été transformée par celles-ci, je crois.

Depuis il m'arrive de penser que la santé est verticale et que la maladie serait plutôt nue et horizontale, nous ramenant à notre humanité, à notre fragilité, à notre finalité... sentiment d'éternité ramené à réalité, exercice d'humilité, besoin des autres soudainement, alors que plutôt indépendante avant l'expérience.



« UNE AILE DE SECOURS » DE LOUISE BACON

## Une aile de secours

### Louise Bacon

De ce sein arraché une aile a poussée

De ce sein qu'on croyait mort,

Une autre vie s'annonçait en même temps  
que le deuil de cette partie de soi

Une nouvelle liberté, longtemps après,  
car au début la douleur prend toute la place

Malgré la douleur

Avec la douleur physique et psychologique  
« une aile de secours » émergeant de sa propre force,  
parfois inconnue, a surmonté l'épreuve,  
elle était là au cas où, telle une roue de secours.

Une aile de secours, telle une présence aimante  
et réconfortante, attendant que ça aille mieux.

Ça « dépanne »

Ça permet de continuer le combat...

Une aile de secours, reflet d'une amitié déployée

Pour soi et pour les autres

Symbole d'une reconnaissance face à la vie,  
la santé retrouvée, l'essentiel fruit d'une rencontre...

Une sculpture de nos humanités

...

On a besoin parfois de l'aide d'une autre personne  
pour faire la paire, pour s'élever au-dessus de nos  
épreuves, de nos défis.

...

Être là,

Être juste là, avec l'autre

C'est parfois tout ce que l'on peut faire.

Être là.

Écoutons le silence...

C'est notre humanité qui se rencontre (enfin) ▼

## LE MOT DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)

# NOS DERNIÈRES ACTUALITÉS



Société Québécoise  
des médecins en  
Soins palliatifs

LE COMITÉ EXÉCUTIF DE LA SQMDSP : **OLIVIA NGUYEN,**  
**MARIE-CHRISTINE CARRIER, ANDRÉANNE CÔTÉ** ET  
**CHARLES-MATTHIEU GRÉGOIRE**

C'est avec grand plaisir que la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) participe à ce bulletin de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP). Merci aux responsables de l'Association de nous avoir offert cette opportunité de vous présenter nos activités.

Il y a eu de nombreux changements au sein de notre organisation au cours des dernières années. En plus d'un noyau d'administrateurs solides et expérimentés, nous sommes heureux d'avoir accueilli deux nouveaux membres au sein du conseil d'administration : D<sup>re</sup> Lauren Sugar (Montréal) et D<sup>re</sup> Lauréanne Goulet-Plamondon (Portneuf), d'anciennes résidences des programmes de soins palliatifs. Elles participeront à notre mission de promouvoir la qualité et l'accessibilité aux soins palliatifs de qualité dans toutes les régions du Québec. Cette mission, nous la portons au nom de nos près de 80 membres, ainsi qu'au nom de toutes les personnes qui pourraient un jour bénéficier de l'expertise palliative au Québec.

Par ailleurs, D<sup>re</sup> Goulet-Plamondon succède à D<sup>r</sup> Mathieu Létourneau en tant que responsable du comité de formation continue. En charge d'organiser les clubs de lecture et midi-causerie mensuels offerts à nos membres. Les prochaines présentations porteront sur les mises à jour en radio-oncologie (19 mars 2024), une discussion de cas complexes (23 avril 2024) et sur l'enseignement des soins palliatifs dans le cursus médical (30 mai 2024).

Aussi, nous avons contribué à l'automne à la révision des fiches du Collège des médecins du Québec sur la sédation palliative continue. Celles-ci devraient être disponibles sous peu.

Enfin, tout comme l'AQSP, la SQMDSP siège sur le nouveau comité permanent d'experts en soins palliatifs et de fin de vie du MSSS. Nous avons espoir, avec ce comité, pouvoir améliorer concrètement les soins palliatifs au Québec pour tous.

Si vous êtes médecins et pratiquez en soins palliatifs, rejoignez-vous à notre société pour contribuer à améliorer les soins palliatifs au Québec, et profiter d'une communauté de pratique où discuter et réfléchir sur les enjeux en médecine palliative!

Au plaisir d'échanger avec vous! ▼



# CONSEIL D'ADMINISTRATION 2023-2024

## PRÉSIDENTE

**D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, Ph.D.**

Médecin en soins palliatifs

Éthicienne

Professeure associée CERC,  
Université de Sherbrooke

## VICE-PRÉSIDENTE

**D<sup>re</sup> Justine Farley**

Médecin omnipraticienne en soins palliatifs

## SECRÉTAIRE

**Lyne St-Martin**

Maîtrise en Sciences Infirmières,  
Université de McGill

Directrice Générale

Le Phare, Enfants et Familles

## TRÉSORIER

**Réjean Moreau, CPA**

Ancien DG et présent Trésorier  
Maison Source Bleue

## ADMINISTRATEURS

**D<sup>re</sup> Christiane Martel, Ph.D.**

Spécialiste médecine familiale

Directrice médicale Maison Victor-Gadbois

Programme soins à domicile et

Équipe dédiée soins palliatifs

CLSC des Patriotes

**Dale Weil**

Directrice générale

Résidence de soins palliatifs Teresa-Dellar :

Institut de soins palliatifs à Montréal

Vice-présidente de l'Alliance des maisons  
de soins palliatifs du Québec

**Dominique Gohier**

Infirmière clinicienne / RN

Directrice clinique

Chargée de projet Programme de

mentorat en soins palliatifs à domicile

Croix Bleue du Québec MD

Nova Soins à domicile

## ADMINISTRATEURS

**Ivan Lessard, Ph.D.**

Agent de recherche sénior

Conseil national des recherches du Canada

**Manon Langevin**

Directrice des services administratifs et

Coordonnatrice des bénévoles

Maison Source Bleue

**D<sup>re</sup> Martine Roy, Ph.D.**

Vice-Présidente et Directrice Médicale

La Maison de soins palliatifs du Saguenay

**Noha Bestawros**

Chargée de cours et clinicienne associée,

Faculté de pharmacie –

Université de Montréal

Pharmacienne propriétaire affiliée

et cofondatrice, IV TECH PHARMA

**Réjean Boivin, Ph.D**

Docteur en philosophie

## COORDONNATRICE

**Sandrine Randazzo**



2-3 MAI 2024

Hôtel Delta Trois-Rivières  
Centre de Congrès

